

COMPROMISO Y SOCIEDAD |

Un caso verídico conmovedor

La historia de Azul y el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH)

Pocos días después de consumir una hamburguesa de una conocida marca internacional, Azul V. Chávez se enfermó; contrajo el síndrome urémico hemolítico; falleció tras un intenso pero ineficaz tratamiento médico. Horacio Suárez, su pastor, trazó la historia de su vida, enfermedad y muerte en la que se entrelazan las experiencias de la tribulación, la perseverancia, la prueba y la esperanza.

Era un niño que había nacido y criado en la Ciudad de Buenos Aires. Vivió su niñez y adolescencia en una casa de ciento cincuenta y siete departamentos amplios, distribuidos en una manzana cerrada provista de patios grandes de cemento y baldosas, y jardines engalanados por ciento cinco árboles y muchas más plantas. Tenía veinte amigos con diferencia de edad entre 2 y 3 años. Disfrutaba en plenitud el jugar, de manera colectiva, básquet, ciclismo, fútbol, béisbol, atletismo, pelota a paleta. Desde su corta edad asistía con su mamá a la escuela dominical de la Iglesia Evangélica Bautista del Barrio, a los 8 años de edad conoció al Señor Jesucristo como su Salvador personal y a los 15 recibió el bautismo cristiano por inmersión. Mientras cumplía con el Servicio Militar obligatorio recibió el llamado de Dios a fin de dedicarse al ministerio cristiano.

Transcurridos varios años, aquel niño transformado en adulto, siendo pastor evangélico se encontró con la hermana en la fe Ignacia, quien con su amor a Dios fue llevando poco a poco a sus hijos, nietos, sobrinos y su esposo Mariano a las reuniones de la iglesia. En los meses de octubre y noviembre de 2004 el pastor se cruzaba con Esther, una de las hijas de la hermana Ignacia, en los pasillos del Hospital Carlos Durand. Es que Esther estaba en la dulce espera de su hijo Benjamín y el pastor se preparaba para una operación de piel

en el cuero cabelludo, pues en su niñez y adolescencia incontables veces se había insolado mientras practicaba deportes sin tener conciencia que el Sol una vez penetrado en el organismo humano es acumulativo y con el devenir de los años origina enfermedades graves en la piel.

Benjamín, el hijo de Esther, nació el 10 de noviembre de 2004. Esther tenía su fe y esperanza en la bendición de Dios para la crianza de sus dos hijos varones, Alan es el nombre del mayor. En los últimos meses de 2005 Esther dio la noticia de la hija por nacer a la comunidad de fe cristiana. Azul Valentina Chávez nació el 9 de abril de 2006. Con el gozo espiritual del nacimiento a acontecer los miembros de la comunidad prepararon la canasta de tradición familiar para la niña que estaba por abrir la puerta de entrada a nuestro mundo con prendas de vestir confeccionadas artesanalmente a mano, emocionando a Esther, pañales, jabones, lociones, juguetes. Azul nació el 9 de abril de 2006 y así abría la primera puerta de su vida que nunca más se iba a cerrar. Azul es su nombre, Azul como el color del cielo, Azul como el color de los extensos y grandiosos lagos del sur argentino, Azul como uno de los colores de la Bandera Argentina, Azul como el color de uno de los tres colores primarios. Azul crecía y jugaba con sus hermanos. Salía a pasear con su mamá y sus hermanos. Azul era la alegría y el amor de sus abuelos, Ignacia

y Mariano, de sus primas y primos, de sus tías y tíos, de toda la familia. Azul acompañaba a su mamá en su trabajo de la calle Libertad. Esther llevaba en sus brazos a Azul en tanto realizaba su recorrido laboral a fin de ofrecer los productos artesanales elaborados, por ella, su hermano Sergio, su sobrina Laura y colaboradores, a los comerciantes que apreciaban y valoraban la calidad de la manufactura hecha a mano. Dichos comerciantes llegaron a querer profundamente a Azul por su gracia, por su inocencia, por su hermosura, tan es así que la saludaban ilusionándose con un rulito de su precioso peinado y ella simulaba entregándoles a cada uno de manera personal.

El 24 de mayo de 2008 Azul inició el momento adverso de su salud con el Síndrome urémico hemolítico. Su mamá la internó en el Hospital de Pediatría Profesor Doctor Juan P. Garrahan. La prueba y la desesperación habían llegado a la familia. Esther esperaba la contención espiritual del pastor de la iglesia, quien con su esposa acudieron en su ayuda y fortalecimiento. Las experiencias de dolor y angustia vividas por Esther, sus padres y toda la familia provocaron una honda sensibilidad en el pastor y su esposa, dedicándose en días sucesivos al acompañamiento pastoral, en el Hospital Garrahan, con la oración, con la escucha, con la orientación, con la esperanza en la voluntad de Dios, con el silencio, sentados todos en los vigorosos bancos de madera de la planta baja y protegidos del frío con mantas y un alargado cilindro con calefacción para sostener la casi interminable espera. Sobrevividos doce días, el 4 de junio, hubo un intento de cerrar la primera puerta abierta a la vida por Azul. Durante tal intento el pastor y su esposa rodearon a Esther y la familia de amor, fe y esperanza en Dios. La primera puerta permanece abierta puesto que Azul está acompañando, de manera permanente, con su alegría, con su vivacidad, con su ternura, a su mamá Esther, a sus hermanitos, a sus abuelos, Ignacio y Mariano, a sus tías y tíos, y a todos los seres queridos. Azul presume eternidad, pues su presencia continúa y se perpetuará con los hijos de sus hermanitos, de sus tíos y de todas las generaciones de la familia que sin cesar la tendrán a su lado. El día de la aparente despedida, día indescriptible de emoción y no de quebranto quedó el testimonio indubitable de que Azul descubrió la segunda puerta luego de abrir la primera para entrar a vivir eternamente con Jesús en el cielo, adelantándose a todos nosotros. El consuelo de Dios llegó con la lectura del Salmo 23 cuando afirma ¡El Señor es mi pastor; nada me faltará. En lugares de delicados pastos me hará descansar; Junto a aguas de reposo me pastoreará. Confortará mi alma; Me guiará por sendas de justicia por amor de su nombre. Aunque en valle de sombra de muerte, No temeré mal alguno, porque tú estarás conmigo. Abrió dos puertas, nunca se cerrarán. Azul, desde el lugar donde está con Dios nos espera con la visión celestial que muy pronto la acompañaremos. Azul abrió la primera puerta como preparación para descubrir la segunda. Es que Jesús nos enseñó con la expresión ¡Dejen a los niños venir a mí, porque de los tales es el reino de Dios!. Abrió dos puertas, siempre estarán abiertas.

¿Qué es el SUH?

En muchas oportunidades hemos oído hablar de SUH, o Síndrome Urémico Hemolítico, pero ¿qué es realmente? La denominación de Síndrome Urémico Hemolítico se puede decir que es una entidad clínica y anatomopatológica de importancia trascendental en el ámbito de la medicina, y más específicamente en el campo de la pediatría, porque es la causa más frecuente en nuestro país de insuficiencia renal aguda en los primeros años de vida (el 80% de los pacientes afectados son menores de 30 meses), superando ampliamente a cualquiera de las otras afecciones que llevan a la alteración y cese de la función renal aguda.

Debido a su incidencia en nuestro país, la más alta del mundo, y siendo una enfermedad endémico-epidémica que puede prevenirse, representa un problema de gran responsabilidad, tanto para pediatras, como para la sociedad misma.

Este síndrome típico integra entre sus más salientes manifestaciones la anemia hemolítica, plaquetopenia, signos y síntomas de agresión multiorgánica, con localización a predominio renal (nefropatía con microangiopatía selectiva, dando una falla renal aguda), pudiendo afectar también otros parénquimas u órganos, por lo que se la considera una enfermedad con compromiso multisistémico, como ser el sistema nervioso central (pudiendo provocar convulsiones), corazón (insuficiencia cardíaca), páncreas (dando valores altos de glucemia) e hígado.

Esta enfermedad se relaciona con la infección de bacterias patógenas, como la familia de Escherichia Coli enterohemorrágicas (cepa O157:h7), productoras de toxinas (Shiga-like toxinas) encargadas de lesionar y dañar el cuerpo, provocando sobre todo en las células del intestino la destrucción del mismo, que se evidencia como una diarrea sanguinolenta, vómitos, dolor abdominal, y pudiendo llevar al niño a un cuadro de deshidratación y riesgo de vida, incluso aún días antes de conformarse e instalarse el cuadro clínico completo antes descrito.

Cabe destacar que estas bacterias se encuentran muchas veces como

reservorios en el tracto digestivo de animales vacunos y son transmitidas por alimentos elaborados con medidas higiénico-dietéticas deficientes. Por lo tanto son fuentes de contaminación a considerar: la ingestión de leche o productos lácteos sin pasteurizar o sin hervir, aguas contaminadas, y sobre todo ingesta de carnes insuficientemente cocidas, relacionándose a brotes epidémicos. Se ha comprobado también la transmisión de persona a persona a través de la vía fecal-oral, por una inadecuada higiene de manos.

Una especial aclaración tienen las hamburguesas, tanto como las consumidas en locales de comida rápida, como las que se ingieren en el hogar. Al ser hechas con carne picada, las bacterias se encontrarían en su interior, y donde la cocción muchas veces no supera los 70° (temperatura a la cual la Esterichia coli se destruye) por lo que existiría un mayor riesgo de exponerse al consumo de la misma y de sus toxinas, desencadenándose entonces una intoxicación alimentaria.

Definitivamente éste es un síndrome que necesita la internación del niño, pudiendo evolucionar desde un cuadro leve hasta un cuadro grave, incluso con compromiso de la vida del mismo, no habiendo ningún tratamiento específico que modifique la evolución de la misma en el periodo agudo. Afortunadamente, en la actualidad la tasa de letalidad esta disminuyendo. En el periodo agudo es de 2-4%, ya sea por el diagnóstico precoz o por el adecuado manejo de la falla renal aguda.

Sin embargo, el pronóstico luego de pasada la etapa aguda puede dejar secuelas en el riñón que se manifiestan como falla renal crónica que debe ser controlada hasta la adultez.

Es por todo lo mencionado hasta aquí que hay que hacer hincapié y destacar continuamente que el mejor tratamiento de este Síndrome Urémico Hemolítico es el de nuestra mejor herramienta: La Prevención.

La sociedad en que vivimos está acostumbrada al rol del médico como un simple actor, dedicado solamente a la cura de la enfermedad ya establecida. Sin embargo no nos podemos limitar o conformar con ello; debemos traspasar ese ideal e ir más allá, brindando información y promoviendo la salud, para de esta forma evitar que se desarrollen distintas enfermedades.

De esta forma, y teniendo una imperiosa necesidad de promover la salud, el comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría ha elaborado un documento para ser difundido a la población con las medidas recomendadas para disminuir el riesgo de contraer la enfermedad (ver recuadro).

Desde ya, queda en nosotros cumplir estas medidas, para brindarles a nuestros niños la posibilidad de tener una mejor salud, evitando la enfermedad y mejorando la calidad de vida.

Johana Leiva Espinoza

Comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría

Cómo prevenir este síndrome

Asegurar la correcta cocción de la carne, la bacteria se destruye a los 70°. Esto se consigue cuando la carne tiene una cocción homogénea. Tener especial cuidado en la carne picada, ya que generalmente se cocina bien sólo la parte superficial, permaneciendo la bacteria en su interior.

Utilizar distintos utensilios de cocina para cortar la carne cruda y para trozarla antes de ser ingerida. Evitar el contacto de la carne cruda con otros alimentos. Controlar el uso de la leche y derivados lácteos correctamente pasteurizados y conservar la cadena de frío. No consumir jugos de fruta no pasteurizados.

Lavar cuidadosamente verduras y frutas. Asegurar la correcta higiene de las manos (deben lavarse con agua y jabón) antes de preparar los alimentos. Lavarse las manos con agua y jabón luego de ir al baño. Utilizar natatorios habilitados. Se sugiere que los menores de 2 años no ingieran comida rápida que contenga carne. Respetar la prohibición de bañarse en aguas de ríos potencialmente contaminados. Consumir agua potable. Ante la duda hervirla.

